

**SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
MEDICINSKI FAKULTET
SVEUČILIŠNI DIPLOMSKI STUDIJ SESTRINSTVA**

Jelena Slijepčević

**Potrebe i poteškoće roditelja djece
oboljele od malignih bolesti**

DIPLOMSKI RAD



Zagreb, 2014.

**SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
MEDICINSKI FAKULTET
SVEUČILIŠNI DIPLOMSKI STUDIJ SESTRINSTVA**

Jelena Slijepčević

**Potrebe i poteškoće roditelja djece
oboljele od malignih bolesti**

DIPLOMSKI RAD

Zagreb, 2014.

Ovaj diplomski rad izrađen je na Medicinskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu, Školi narodnog zdravlja "Andrija Štampar", na Katedri za socijalnu medicinu i organizaciju zdravstvene zaštite, pod vodstvom prof.dr.sc. Vesne Jureše i predan je na ocjenu u akademskoj godini 2013./2014.

Sadržaj

1. Sažetak	
2. Abstract	
3. Uvod	1
4. Metode	4
5. Očekivane reakcije i načini suočavanja roditelja nakon postavljene dijagnoze maligne bolesti djeteta.....	5
6. Potrebe roditelja djece oboljele od malignih bolesti.....	8
7. Poteškoće s kojima se susreću roditelji za vrijeme i nakon procesa liječenja djeteta oboljelog od maligne bolesti	13
8. Roditeljske snage – suočavanje i prilagodba	18
9. Etičke dileme vezane uz uključivanje roditelja djece oboljele od malignih bolesti u istraživanje	21
10. Zaključak	23
11. Zahvale	25
12. Literatura	26
13. Životopis.....	33

1. Sažetak

Potrebe i poteškoće roditelja djece oboljele od malignih bolesti

Jelena Slijepčević

Maligne bolesti su jedan od vodećih uzroka smrti djece u razvijenim zemljama, iako konstantan napredak u liječenju kontinuirano umanje smrtnost. Dijagnoza maligne bolesti značajan je stresor u životu djeteta i njegove obitelji te bitno mijenja kvalitetu života cijele obitelji. Ona predstavlja prototip stresne situacije i bolesti s potencijalno razarajućim efektima na dijete i njegovu obitelj. U ovom radu obrađeno je 99 stručnih i znanstvenih radova koji istražuju potrebe i poteškoće roditelja djece oboljele od malignih bolesti objavljenih u razdoblju između 1989. i 2014. godine. Pravilna procjena problema i potreba s kojima se susreću roditelji djece oboljele od malignih bolesti presudna je za pružanje prikladne pomoći i skrbi. Za roditelje dijagnoza karcinoma njihovog djeteta predstavlja psihološki i egzistencijalni izazov. Da bi potrebe roditelja bile zadovoljene, a njihove poteškoće olakšane, potrebno je nastaviti istraživanja koja uglavnom podupiru i sami roditelji kako bi im se u budućnosti olakšao taj izuzetno stresan i težak dio života.

Ključne riječi: maligne bolesti djece, zadovoljstvo roditelja, potrebe roditelja, poteškoće, hospitalizacija, etika

2. Abstract

Needs and difficulties of parents whose children are suffering from malignant diseases

Jelena Slijepčević

Malignant diseases are one of the leading causes of death in children in developed countries, although a constant progress in therapy is continuously decreasing mortality. Malignant disease diagnose is a significant stressor in life for a child and it's family and it significantly alters quality of life for the entire family. This paper discusses 99 technical and scientific papers that explore the needs and difficulties of parents of children with malignant diseases published between 1989 and 2014. For meeting parents' needs, continuous evaluation of care and meeting needs is required as well as constant adjustment of personnel communication with parents. Issues that parents are confronted with during and after therapy are mostly unique and require individual approach. To meet parent's needs, as well as to ease their problems, further research supported by parents themselves, is needed to relieve that extremely stressful and hard part of life.

Key words: pediatric cancer, parent satisfaction, parent needs, issues, hospitalization, ethics

3. Uvod

Prema podacima Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo u RH je u 2011. godini od nekog oblika maligne bolesti oboljelo ukupno 149-ero djece i mladih u dobi do 19 godina (Anonymous 2013).

Maligne bolesti su jedan od vodećih uzorka smrti djece u visokorazvijenim zemljama, iako je poboljšana terapija za djecu s karcinomom dovela do značajnog porasta stope preživljavanja (Knops et al. 2012). Dijagnoza svake maligne bolesti je izuzetno velik stresor u životu djeteta kao pacijenta i obitelji (Mazanec et al. 2011). Maligna bolest u dječjoj dobi prototip je stresne situacije i bolesti s potencijalno razarajućim efektima na dijete i njihovu obitelj (Orbuch et al. 2005). Nastali stres roditelja djeteta oboljelog od maligne bolesti je izuzetno visok i bitno utječe na kvalitetu života cijele obitelji (Kazak & Barakat 1997). Ranija istraživanja pokazala su raznovrsnost roditeljskih reakcija, te veći nivo tjeskobe nego kod samih pacijenata (Kazak et al. 2004). Povrh toga, dugotrajno liječenje djeteta od maligne bolesti u tom periodu izaziva stanje kroničnog stresa kod roditelja (Barrera et al. 2004; Miller et al. 2002; Hoekstra-Webbers et al. 2001). Tjeskoba, anksioznost, depresija i ostali psihološki simptomi su najintenzivniji tijekom aktivne faze liječenja djeteta, no kroz nekoliko godina polako opadaju te postaju usporedivi s razinama u uzorku zajednice (Frank et al. 2001; Grootenhius & Last 1997; Sawyer et al. 2000, Wijnberg-Williams et al. 2006). No s druge strane, roditeljske reakcije na djetetovu bolest kao što su simptomi povezani sa traumatskim stresom, osjećaj bespomoćnosti, nesigurnost i niska samokontrola zabilježeni su mnogo godina nakon što je liječenje djeteta završilo (Barakat et al. 1997; Leventhal-Belfer et al. 1993; Kazak et al. 2004; Lindahl Norberg 2005; Van Dongen-Melman et al. 1998; Grootenhius & Last 1997). Pojedine studije pokazuju da maligno oboljenje djeteta dovodi do intenzivne participacije unutar zdravstvenog sustava što zahtijeva svojevrsnu prilagodbu i informiranje; emocionalne iscrpljenosti roditelja; narušenih odnosa između članova obitelji; stigmatizacije i alijenacije, te značajnih promjena u svakodnevnom životu obitelji (Kazak & Barakat 1997; Džombić et al. 2012; Pelcovitz et al. 1996; Zebrack et al. 2002). Mnogobrojni

radovi opisali su poteškoće s kojima se susreću roditelji (Bergh & Bjork 2012; Rosenberg et al. 2012; Rodriguez et al. 2012; Callery 1997). Proces liječenja maligne bolesti često obilježavaju višestruki i sveprisutni stresori, a prate ga različite nuspojave liječenja, izrazite promjene u svakodnevnom životu obitelji, promjene u društvenim i obiteljskim ulogama te mogućnost smrtnog ishoda. Većina istraživanja dosad provedenih, pokazuju da roditelji iskazuju osjećaje krivnje, ljutnje (Greenberg & Meadows 1992), osjećaje nesigurnosti, osamljenosti, gubitka kontrole (Boman et al. 2003), financijske poteškoće (Aitken & Hathaway 1993), psihičku iscrpljenost koja se manifestira kao umor i povećana osjetljivost na stres (Dockerty et al. 2003), simptome posttraumatskog stresnog poremećaja (Kazak et al. 2004; Kazak et al. 2005), te probleme sa spavanjem (Boman et al. 2003). Međutim, sposobnost roditelja da upravljaju svojim psihološkim promjenama tijekom procesa liječenja karcinoma djeteta od vitalne je važnosti, ne samo za njihovu osobnu utjehu, već i za utjecaj na dječje blagostanje (Vance et al. 2001) i dugoročnu društvenu prilagodbu (Kupst et al. 1995; Noojin et al. 1999; Sawyer et al. 1998). Većina istraživanja u kojima sudjeluju roditelji djece oboljele od karcinoma odnose se uglavnom na otkrivanje negativnih psiholoških posljedica, te kako, kada i kojim čimbenicima možemo predvidjeti takav ishod te kako poboljšati adaptaciju djece i roditelja s obzirom na situaciju (Farkas-Patenaude & Kupst 2005). Reakcije roditelja djece oboljele od karcinoma su brojne. Većina ih prolazi kroz pet osnovnih stadija: negiranje, ljutnja, pregovaranje, depresija i prihvatanje prema modelu "Kubler-Ross" (Kubler-Ross 2009) ili prema sličnom opisanom modelu: tjeskoba, poricanje, tuga, usredotočenje pažnje te prihvatanje bolesti kao dio svakodnevnog obiteljskog života (Die-Trill & Stuber 1998; Lindahl Norberg 2004). Poznavajući navedene reakcije roditelja, uzimajući u obzir vrijeme u kojem se svaka reakcija događa te njihovo trajanje, možemo saznati što zaista rastužuje roditelje, s kojim problemima se susreću te koje su njihove potrebe za vrijeme i nakon procesa liječenja njihovog djeteta. Da nije sve tako crno pokazuju nam rezultati pojedinih istraživanja koja govore o posttraumatskom rastu roditelja nekoliko mjeseci i godina nakon završetka liječenja (Hungerbuehler et al. 2011; Michel et al. 2011; Barakat et al. 2006). Cilj ovog rada je na temelju dostupnih istraživanja i dokazanih činjenica utvrditi potrebe i poteškoće s kojima se susreću roditelji djece oboljele od malignih bolesti za

vrijeme i nakon bolničkog liječenja. Svrha rada je iz utvrđenih potreba i poteškoća roditelja izvući one najbitnije, te ih rangirati prema učestalosti javljanja kako bi se zdravstvena služba, ali i ostale odgovorne u svom daljnjem radu mogle lakše orijentirati na pružanje pomoći roditeljima. Uz utvrđivanje potreba i poteškoća roditelja, u radu će biti razrađena etička dilema oko uključivanja roditelja djece oboljele od malignih bolesti u istraživanja.

4. Metode

Kako bi se izdvojile i rangirale najučestalije poteškoće i potrebe roditelja, te u što je moguće većoj mjeri temeljile na dokazima, učinjen je opsežni pregled raspoložive literature na tu temu. U ovom preglednom znanstvenom radu obrađeno je 99 stručnih i znanstvenih radova koji govore o poteškoćama i potrebama roditelja djece oboljele od malignih bolesti, te radovi koji obrađuju etičke dvojbe roditelja oko uključenosti u istraživanja. Naglasak je stavljen na period tijekom hospitalizacije djeteta i perioda po završetku liječenja. Obrađeni radovi pronađeni su putem baza podataka Medline, PubMed, CINAHL i ostalih relevantnih internet - stranica korištenjem ključnih riječi: pediatric cancer, parent satisfaction, parent needs, issues, hospitalization, ethics. U obzir su uzeti samo radovi s cjelokupnim dostupnim tekstom. Pretraživanje je ograničeno na period od 1989.–2014. godine. Ovim radom obuhvaćena su dosadašnja teorijska i empirijska istraživanja na ovu temu.

5. Očekivane reakcije i načini suočavanja roditelja nakon postavljene dijagnoze maligne bolesti djeteta

Kako bismo što bolje utvrdili potrebe i poteškoće roditelja djece oboljele od malignih bolesti, moramo znati koje su normalne, očekivane reakcije roditelja i koji su prihvatljivi stilovi suočavanja nakon saznanja o malignoj bolesti djeteta. Potreba da reakcije drugih ljudi proglašavamo (ne)normalnima vrlo je česta i mogla bi se tumačiti na dva načina. Jedan je što proglašavanjem tuđih reakcija (ne)normalnima na neki način dobivamo potvrdu kako su naše vlastite reakcije "u redu", odnosno normalne. Drugo moguće tumačenje jest da ljudi iz okoline katkada misle da će njihovi bližnji lakše dobiti stručnu pomoć i podršku ako njihove reakcije budu proglašene nenormalnima (Arambašić 2005). Razmišljajući o roditeljima koji su suočeni sa malignom bolesti svoga djeteta postavlja se pitanje, postoje li uopće nenormalne reakcije; imaju li, s obzirom na dijagnozu djeteta pravo na ispoljavanje svih vrsta emocija, reakcija i stilova suočavanja? Većina roditelja nije spremna na dijagnozu maligne bolesti svoga djeteta (Martinson & Cohen 1998). Po život opasna priroda bolesti i njezino intenzivno liječenje kod roditelja izazivaju brojne psihološke, praktične i emocionalne poteškoće. Suočavanje sa strahom postaje neodvojivi dio života. Prisutni su strah od smrti, od nepoznatog, razmišljanje o vlastitim sposobnostima i ograničenjima. Roditelji se moraju nositi s predrasudama, neznanjem i neizvjesnošću (Bearison & Mulhern 1994). Najčešće se moraju naučiti nositi sa promjena u svakodnevnom životu. Biti suočen sa dijagnozom maligne bolesti djeteta uzrokuje razne emocionalne reakcije. Reakcije se mijenjaju istodobno sa različitim fazama liječenja bolesnog djeteta (Kreitler & Weyl Ben Arush 2004). Uz dodatak stresu, reakcije na saznanje o dijagnozi se događaju u vrlo kratkom roku. U prvim danima i tjednima nakon dijagnoze, roditelji opisuju proživljene reakcije kao da su bili uhvaćeni u emocionalnom vrtlogu ili ružnom snu. Većina roditelja koji prolaze kroz ovo razdoblje dijele slične osjećaje, ali način na koji roditelji žele reći ili izraziti te osjećaje se razlikuje. Način na koji se nose sa svojim emocijama obilježen je vlastitim životnim iskustvima, kulturnim razlikama i njihovim osobnim stilovima suočavanja (Anonymous 2014b). Prema priznatim autorima u svijetu

istraživanja ljudskih emocija i reakcija poput doktorice Kubler Ross, opisuje se pet osnovnih faza kroz koje čovjek prolazi tijekom proživljavanja određene traumatične situacije a koje možemo smatrati prihvatljivim. Faze, popularno poznate kao DABDA (eng.) uključuju slijedeće:

1. Faza negiranja (Denial)
2. Faza ljutnje (Anger)
3. Faza pogodbe (Bargain)
4. Faza depresije (Depression)
5. Faza prihvatanja (Acceptance)

Pojedini istraživači pokušavaju opovrgnuti model doktorice Kubler Ross, kao što to pokušava George Bonanno u svojoj knjizi: "The Other Side of Sadness: What the New Science of Bereavement Tells Us About Life After a Loss" u kojoj navodi kako većina ljudi ne žaluje i kako je zapravo nedostatak tugovanja i ostalih faza zapravo dobar ishod nakon traumatičnog događaja. Istraživanja literature u nastajanju ovog rada ne slažu se sa tezom G. Bonanna. Većina roditelja doživljava šok, nevjericu, strah, krivnju, tugu, anksioznost i ljutnju (Anonymous 2014b). Pojedini roditelji proživljavaju određene emocije dulje, pojedini ostanu i godinama u određenoj fazi, a pojedini neke faze preskaču. Da se roditelji zaista nalaze u stanju kroničnog stresa potvrđuju istraživanja neuroendokrinoloških mjerenja u roditelja djece oboljele od malignih bolesti (Glover & Poland 2002; Miller et al. 2002). Nakon što čuju dijagnozu djeteta, roditelji često ostanu u šoku, osjećaju se zbunjeno, ne čuju, ne zapamte rečeno i nisu u stanju jasno misliti. Sve nabrojano su normalne reakcije na primljenu lošu vijest. Zdravstveno osoblje i ostalo uključeno u proces davanja informacija mora biti upoznato sa mogućim reakcijama roditelja kako bi im pomogli u stanju šoka. Pojedini roditelji se ne mogu nositi sa lošom vijesti te mogu reagirati vrlo burno, agresivno pa čak i fizički nasrnuti na zdravstveno osoblje (Đorđević et al. 2012). Utvrđeno je da način na koji zdravstveno osoblje reagira na osjećaje roditelja i njihovo ponašanje, utječe na sposobnost roditelja da apsorbiraju prvotni šok i da se počnu prilagođavati na djetetovu bolest. Raspon emocija koje se javljaju kod roditelja je velik (od osjećaja straha, krivnje, ljutnje, tuposti, beznađa, tuge...) , dok su stilovi suočavanja kod roditelja također različiti. Mogu

se nakon prvotnog šoka brzo usmjeriti pozitivnoj nadi, mogu se preokupirati određenim detaljima bolesti ili liječenja, tražiti potporu od rodbine i prijatelja, pronaći nadu u religijskim uvjerenjima itd. (Đorđević et al. 2012). Kroz dosadašnja istraživanja pokazalo se da je način iznošenja loših vijesti roditeljima najbitniji u procesu liječenja njihovog djeteta. Iz tog razloga sastavljen je niz preporuka i protokola za medicinsko osoblje o tome kako komunicirati s roditeljima teško oboljele djece (Baile et al. 2000; Đorđević et al. 2012; Anonymous 2014b; Bearison & Mulhern 1994). Sažetak ovog poglavlja jest da sve reakcije i stilovi suočavanja koje iskazuju roditelji nakon što čuju dijagnozu djeteta, mogu biti prihvatljive i očekivane. Uglavnom su određene vremenskim periodom i raznim fazama koje se mogu na temelju njihovog ponašanja prepoznati. Pravilno prepoznavanje i prihvaćanje roditeljskih reakcija i načina suočavanja, bez osuđivanja, imperativ su za medicinsko osoblje.

6. Potrebe roditelja djece oboljele od malignih bolesti

U ranijim istraživanjima provedenim s roditeljima hospitalizirane djece, prepoznato je da ne postoji sistematiziran pristup roditeljskog doprinosa u oporavku djeteta. Prepoznati su roditelji koji su maksimalno uključeni u skrb oko djeteta i oni koji su uključeni u manjoj mjeri jer im je to previše stresno (Coiné 1995). Ranija istraživanja potreba roditelja rijetko su obuhvaćala skupinu sa djece oboljele od malignih bolesti (ovaj dio obrazložen je u poglavlju III), tako da su početci prepoznavanja potreba roditelja vezani općenito uz hospitaliziranu djecu. Nakon što je prepoznat pozitivan utjecaj rooming-in-a, odnosno dozvole da roditelj bude uz svoje dijete tijekom boravka u bolnici, 1990-ih godina na Islandu je provedeno istraživanje o samoprocjeni zadovoljstva roditelja ispunjenim potrebama. Upravo jedna od najvažnijih samoprocjenjenih potreba roditelja bila je mogućnost boravka s djetetom 24 sata na dan i ta je potreba u potpunosti zadovoljena kod svim ispitanika (Bragadóttir 1998). Nedostatak istraživanja zapravo je mali broj ispitanika, njih 32, i rezultat se ne može gledati kao globalno zadovoljavajući jer postoje roditelji koji nisu obuhvaćeni istraživanjem a koji nisu bili u mogućnosti da budu uz svoje dijete. Roditelji se danas smatraju partnerima u skrbi za svoje dijete tijekom hospitalizacije. Potrebno je odrediti jasne granice roditeljskog partnerstva i postaviti granice njihovog sudjelovanja u procesu skrbi oboljelog djeteta. Potrebe roditelja čija su djeca oboljela od maligne bolesti razlikuju se od potreba roditelja čija djeca nisu teško bolesna i ovise o emocionalnom stanju roditelja u određenom vremenu (Armstrong & Kerns 2002). Istraživanja koja je provodila profesorica sestrinstva Linda Shields izdvajaju 9 osnovnih potreba koje su roditelji naveli kao najbitnija i čija demografska različitost nema nikakav utjecaj na njih. Istraživanja su provedena u Švedskoj, Engleskoj, Indoneziji i Australiji te su uspoređena s mišljenjem medicinskog osoblja o potrebama roditelja. Ovo su izjave o potrebama koje su roditelji i medicinsko osoblje izdvojili kao vrlo važne:

“Želimo biti sigurni, da iako nismo prisutni, naša djeca dobivaju najbolju moguću njegu.”

“Želimo dobiti savjet o njezi svoga djeteta u pripremi za otpuštanje iz bolnice.”

“Želimo biti informirani o svim zahvatima koje će biti izvršeni na našoj djeci.”

“Voljeli bi biti osposobljeni za sudjelovanje u negovanju svoga djeteta.”
“Želimo ostati sa svojim djetetom 24 sata na dan ako to želimo.”
“Želimo biti sigurni da, iako nismo prisutni, naša djeca dobivaju najbolju medicinsku njegu.”
“Voljeli bi da sestre prepoznaju i razumiju osjećaje roditelja.”
“Želimo osjetiti da smo važni u doprinošenju dobrobiti djeteta.”
“Želimo dobiti točne informacije o stanju svoga djeteta” (Shields & Kristensson-Hallström 2004; Shields et al. 2008; Shields et al. 2003).

Zajedničke potrebe roditelja sve hospitalizirane djece su u pravilu fizičke potrebe poput potrebe za smještajem, hranom, spavanjem i one se u pravilu ne razlikuju značajno ni kod roditelja djece oboljele od malignih bolesti. Druge potrebe poput potrebe za podrškom mogu varirati između različitih kultura, različitih obitelji kao i između različitih članova obitelji. U zemljama Trećeg svijeta potrebe roditelja mogu biti uvelike različite nego li potrebe roditelja u skandinavskim zemljama, na primjer, potreba za lijekovima sigurno je veća u zemljama Trećeg svijeta (Hallström & Elander 2007). Roditelji djece oboljele od malignih bolesti često imaju veće potrebe za emocionalnom podrškom, razumijevanjem i informacijama [Wong & Chan 2005; Lindahl Norberg & Steneby 2009; Shields & Kristensson-Hallström 2004; Palmer et al. 2011; Meert et al. 2011; Meert et al. 2009]. Zbog naglašenih emotivnih reakcija i psiholoških poteškoća o kojima izvješćuju roditelji, razni istraživači stavili su naglasak na istraživanje potreba roditelja s ciljem bolje usluge i psihološke podrške roditeljima od saznanja djetetove dijagnoze do nekoliko godina nakon završetka liječenja (Kim et al. 2009; Steinglass et al. 2011). Ispunjenje potreba roditelja predstavlja zadovoljstvo ukupnom skrbi za dijete ali i za samog roditelja tijekom i nakon liječenja. Pored potreba roditelja bitno je istaknuti potrebe djece, posebice adolescenata čije potrebe mogu biti različite od potreba njihovih roditelja (Van Staa et al. 2011). Kako bismo osigurali zadovoljstvo roditelja, potrebno je kontinuirano provoditi evaluaciju skrbi, ispunjenja potreba te konstantno prilagođavati odnose s roditeljima, što je moguće isključivo kontinuiranim istraživanjima i primjenom rezultata istih istraživanja i nikako se ne bismo smjeli ograničiti na uniformne pristupe ispunjenju potreba svih roditelja. Postoje točno propisani programi i intervencije (prema rezultatima

istraživanja), o tome kako pomoći roditeljima, te kako ih voditi kroz proces liječenja njihovog djeteta. Jedan od takvih programa izrađen je u Philadelphiji 2004. godine i bazira se na 4 osnovna principa:

1. Uspostaviti povjerenje s roditeljima, te razumijeti i prihvatiti njihova stajališta.
2. Olakšati interakciju i komunikaciju između roditelja, medicinskog osoblja i bolesnog djeteta.
3. Pomoći roditeljima u smanjenju osjećaja samoće i u razumijevanju ostalih osjećaja s kojima se roditelji susreću.
4. Pomoći roditeljima da budu spremni na prilagodbu u nepovoljnim okolnostima, te im pomoći u obiteljskom rastu kroz osnaživanje njihovih kapaciteta za prilagodbu i održavanje (Kazak 2004).

Uz potrebe roditelja vezane za zdravstveni sustav, postoje i potrebe za boljim razumijevanjem među partnerima. Naime, u pojedinim fazama procesa liječenja djeteta, pokazalo se da su u tijeku dijagnoze partneri i obitelj bliskiji jedni s drugima (McGrath 2001; Varni et al. 1996), dok s odmakom vremena i porastom zahtjeva liječenja dolazi do narušenijih odnosa među partnerima i obitelji, odnosno da obitelj u kojima dijete boluje od maligne bolesti u periodu od 6 do 41 mjeseca nakon dijagnoze mogu zapasti u vrlo različite i rigidne razine funkcioniranja u usporedbi s članovima drugih obitelji (Džombić et al. 2012). Tu se opet otvara mjesto za osnaživanje oba partnera i cjelokupne obitelji, uvažavajući pojedinačne resurse i kapacitete za rješavanje konflikata i ostalih tegoba. Provedena istraživanja s oba roditelja govore u prilog većoj potrebi za psihoemocionalnom pomoći majkama negoli očevima (Gudmundsdottir et al. 2011; Lindahl Norberg 2007), iako i očevi navode veliku potrebu za istom (Lindahl Norberg & Boman 2007). Kod roditelja djece oboljele od maligne bolesti postoji potreba za iscrpnim informacijama o stanju djeteta, o savjetima i predviđanjima o daljnjem tijeku liječenja. Žele čuti informacije na jednostavan način, iznesene sa suosjećanjem i osjetljivošću (Đorđević et al. 2012), jer prema brojnim autorima oboljenje djeteta od maligne bolesti predstavlja jedno od najstresnijih iskustava koje se može dogoditi u obitelji (Kazak & Barakat 2007; Barakat et al 1997). Upravo zbog životno ugroženog djeteta neposredni

fokus za medicinsko osoblje jest preživljavanje djeteta, dok posebni suportivni postupci koje provode psiholozi, socijalni radnici, psihijatri, nutricionisti, okupacioni terapeuti i drugi, se odgađaju sve dok ne nastane problem. To je nažalost loše, jer pravovremeno uključivanje svih potrebnih struka u skrb djeteta i roditelja bi imalo pozitivan učinak na daljnje nošenje sa malignom bolešću (Woznick & Goodheart 2009). U hrvatskim bolnicama, posebno onima u kojima se liječe djeca oboljela od malignih bolesti imaju organiziranu skrb od strane psihologa, socijalnih radnika, socijalnih pedagoga, liječnika, medicinskih sestara i defektologa. Koliko su oni dostupni za roditelje i djecu, te koliko su uspješni u svojim intervencijama teško je reći zbog nedostatka informacija od strane roditelja. Gotovo da u hrvatskoj literaturi ne postoji istraživanje ili neki rad koji bi sadržavao povratnu informaciju roditelja o zadovoljstvu skrbi za njihovo dijete i zadovoljenju njihovih potreba. Postavlja se pitanje, je li problem u hrvatskom mentalitetu i jesmo li mi zaista "narod za sebe"? Trebamo li izbjegavati roditelje djece oboljele od malignih bolesti zato što su oni ranjiva skupina ili zato što se bojimo njihove reakcije? Pokušavajući napraviti jedno takvo istraživanje u zagrebačkim bolnicama, o potreba i poteškoćama roditelja djece oboljele od malignih bolesti, autori su naišli na veliki otpor stručnjaka u zdravstvenom sustavu. Glavni razlog im je bio da su roditelji sami po sebi dovoljno opterećeni i da im ne treba dodatni stres koji bi možda doživjeli u provođenju istraživanja. S obzirom na nemogućnost dolaska do roditelja putem zdravstvenog sustava, preostaju udruge djece oboljele od malignih bolesti u koje su uključeni roditelji. Udruge također štite interese roditelja, ali ipak imaju nešto više sluha za rješavanje problema s kojima se susreću roditelji i za zadovoljavanje njihovih osnovnih potreba za vrijeme te nakon procesa liječenja djeteta. Na zasjedanju Sabora početkom 2012. godine, roditelji djece oboljele od malignih bolesti su ispred radne grupe Koordinacije udruga za djecu koja prati ostvarivanje prava djeteta u zdravstvenom sustavu, iznijeli poteškoće s kojima se susreću, a koje su opisane u slijedećem poglavlju (Anonymous 2012). Roditelji možda ne bi morali ići u Sabor da se čuju njihove potrebe i poteškoće, da je bilo prilike s njima razgovarati te da je zdravstveni sustav bio tolerantniji. Liječenje djece oboljele od karcinoma u svijetu se ne razlikuje puno od hrvatskog (Anonymous 2014a). U Hrvatskoj djeca dobivaju najbolje moguće liječenje, jedina razlika je u tome što u Europi i svijetu postoji bolji sustav potpore za djecu i roditelje.

Osjetljiviji su na potrebe roditelja, neprestano surađuju s njima, pitaju ih za mišljenje. Uređuju odjele prema stvarnim potrebama djece, grade palijativne dječje centre te ulažu puno u zadovoljstvo djece i roditelja. Napredniji su u tom segmentu pomoći iz razloga što točno znaju potrebe roditelja, a znaju ih zato što uz njihovu pomoć provode razna istraživanja.

7. Poteškoće s kojima se susreću roditelji za vrijeme i nakon procesa liječenja djeteta oboljelog od maligne bolesti

Postoji vrlo mali broj istraživanja koja govore o poteškoćama s kojima se susreću roditelji djece oboljele od malignih bolesti. Uglavnom se istraživanja odnose na emocionalni stres i posttraumatski stresni poremećaj (PTSP) roditelja, te općenito na zadovoljstvo roditelja bolničkom skrbi [Kazak & Barakat 1997; Ford 2010; Kazak et al 2005]. U Hrvatskoj je 2004. godine u Kliničkoj bolnici Osijek provedeno istraživanje o zadovoljstvu roditelja bolničkom skrbi. Iz tog istraživanja možemo izdvojiti sljedeće primjedbe i poteškoće: nezadovoljstvo komunikacijom liječnika i sestara, nedostatak vremena liječnika, doživljaj nebrige i neljubaznosti, nezadovoljstvo čistoćom, hranom i krevetima te nezadovoljstvo zbog dugog čekanja dijagnoze bolesti (Baraban et al 2004). Ciljano istraživanje poteškoća s kojima se roditelji susreću u Hrvatskoj ne postoji. Na zasjedanju Sabora RH početkom kraja 2012. godine, roditelji djece oboljele od malignih bolesti su ispred radne grupe Koordinacije udruga za djecu koja prati ostvarivanje prava djeteta u zdravstvenom sustavu, iznijeli poteškoće s kojima se susreću. Izdvojili su sljedeće:

- Pravo djeteta na neodvajanje od roditelja (dovoljno bi bilo omogućiti udoban stolac kod kreveta djeteta).
- Pravo na poštovanje i osobno dostojanstvo (o djetetu se govori pred njim kao da nije prisutno).
- Ne poštuje se djetetovo pravo na privatnost (pregledi se vrše pred djetetu stranim osobama).
- Informacije o zdravstvenom stanju djeteta se uskraćuju ili se daju na djetetu nerazumljiv način ili se roditeljima daju na krajnje neprimjeren način.
- Djeci se uskraćuje pravo da slobodno izražavaju svoje osjećaje (tugu, strah, ljutnju, usamljenost).
- Dijete se lišava sigurnog mjesta (bolne pretrage i manji zahvati vrše se i u njegovom bolničkom krevetu).
- Djecu se ne priprema za razne pretrage, medicinske zahvate.
- Ne postoji dovoljno osoblja koja će zbrinuti djecu u

psihoemocionalnom smislu i pružiti stručnu podršku.

- Emotivna podrška izostaje i kada se djetetu zabranjuje da nosi svoju odjeću za vrijeme hospitalizacije, da kraj sebe ima stvari koje su mu važne te kada se zabranjuju posjete vršnjaka.
- Podrška obitelji čije je dijete teško, kronično i po život ugrožavajuće bolesno, u zdravstvenom je sustavu nedovoljna.

Postavlja se pitanje, zašto roditelji ne mogu riješiti određene probleme unutar sustava u kojem problemi nastaju? Možda ne znaju kome se treba žaliti ili se možda boje posljedica nakon što se požale na konkretne događaje i osobe. Ukoliko se želi doprinijeti zaštiti prava djece, sigurno bi trebalo mehanizam pritužbi učini sigurnijim kako bi roditelji otvoreno mogli iznijeti svoje poteškoće s kojima se susreću.

Ne možemo tvrditi da su sve gore navedene poteškoće na nivou svih bolnica u Hrvatskoj, ali vjerojatno se većina roditelja susrela s jednom od nekih stavki u određenoj bolnici. Analizirajući sve navedene poteškoće, možemo zaključiti da se većina njih mogu riješiti s vrlo malo uložених sredstava. Potrebno je osigurati osobu za psihosocijalnu pomoć djeci i roditeljima na svakom dječjem odjelu. Provesti edukaciju osoblja o kvalitetnoj komunikaciji. Potrebni su jasni standardi postupanja kod određenih zahvata, postupaka i osjetljivih situacija. Koordinacija udruga za djecu predlaže i osnaživanje medicinskog osoblja u smislu senzibilizacije i psihološke pomoći, te predlažu da se mehanizmi pritužbi učine sigurnim i učinkovitim (Anonymous 2012). Na stranicama regionalnog udruženja roditelja djece oboljele od malignih bolesti navode se slijedeći problemi: nedovoljni smještajni kapaciteti na bolničkim odjelima pa dolazi do odgađanja terapije; škrt lista lijekova koje plaća Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje; sporost administracije prilikom kupovine posebno skupih lijekova; nema hospicija kao posebne medicinske jedinice te nedostatak stručnog osoblja - psiholozi, defektolozi, pedagozi, radni terapeuti (Anonymous 2014a). U Beogradu je 2012. godine provedeno istraživanje o poteškoćama s kojima se susreću roditelji djece oboljele od malignih bolesti. Cilj istraživanja bio je steći uvid u poteškoće s kojima su se roditelji suočavali kroz različite faze liječenja, po saznanju dijagnoze, za vrijeme bolničkog liječenja te

nakon završetka bolničkog liječenja. Saznanje dijagnoze roditelji opisuju kao izraziti šok (Džombić et al. 2012; Griffiths 2009). U tom početnom periodu imali su čak i suicidalne misli. Najveća briga im je bila kako će priopćiti dijagnozu djetetu. Za vrijeme bolničkog liječenja narušeno im je bilo psihičko i fizičko zdravlje (promjene u prehranbenim navikama, depresija, emocionalna i fizička iscrpljenost). Tjelesne promjene djeteta opisuju kao najuznemirujuća iskustva. Pojedini roditelji okrivljuju sebe za bolest djeteta što im je dodatni izvor opterećenja. Iskazuju zabrinutost za dijete kod kojeg se događaju promjene u ponašanju (povlačenje u sebe). Nakon bolničkog liječenja slijedi faza koju prate strah, nesigurnost i osjećaj nekompetentnosti za skrb o djetetu. Roditelji se pitaju hoće li moći preuzeti odgovornost za svoje dijete nakon završetka bolničkog liječenja. Navode strah od recidiva, odlaska na kontrole i nemogućnosti prilagodbe na "prošli" način života (Džombić et al. 2012). Istraživanje nije u cijelosti završeno, očekuje se da će obrada biti gotova kroz narednih šest mjeseci i to će biti jedinstveno istraživanje ove teme na balkanskom području. Roditelji koji su sudjelovali u istraživanju navode kako su vrlo zainteresirani za rezultate istraživanja i kako su sigurni da će imati velikog utjecaja u poboljšanju sistema liječenja (Anonymous 2011). U opsežnom istraživanju Pattersona i suradnika (2004), pronađene su brojne poteškoće s kojima se susreću roditelji stoga su ih podijelili prema četiri važna segmenta:

1. Poteškoće vezane uz tretman liječenja (nuspojave izazvane kemoterapijom ili zračenjem, infekcije, gubitak kose, smetnje koncentracije, gubitak ekstremiteta, periodične operacije...).
2. Poteškoće na strani djeteta (osjećaj straha, nervoza, gubitak svakodnevne rutine i aktivnosti, zabrinutost zbog troškova liječenja).
3. Poteškoće na strani obitelji (za vrijeme dijagnoze i liječenja osjećaj preplavljenosti, bespomoćnosti i gubitak kontrole, strah od smrti djeteta, krivnja zbog djetetove boli, samookrivljavanje zbog djetetove bolesti).
4. Poteškoće na strani zajednice (neosjetljivost obiteljskih prijatelja, manjak grupa podrške, nesuradnja škole, manjak kompetentnosti zdravstvenih djelatnika što se nije odnosilo na liječnike onkologe) (Patterson et al. 2014).

Roditelje brine hoće li moći izdržati i biti jaki te pružiti dovoljno podrške bolesnom djetetu ali i svojoj zdravoj djeci, partneru i ostalim ukućanima. Zabrinuti su za budućnost oboljelog djeteta, te se često prepuste fantaziranju i maštanju o budućnosti (Bearison & Mulhern 1994).

Istraživanja o prilagodbi roditelja s djecom oboljelom od maligne bolesti nakon završetka bolničkog liječenja govore u prilog potrebi identifikacije nastanka traumatskog stresnog poremećaja za vrijeme terapije djeteta, kao i potrebi administracije pravovremene intervencije kako bi se umanjila mogućnost i stupanj nastanka PTSP-a nakon završetka liječenja (Kazak & Barakat 1997; Kazak et al. 2005). U slučaju smrti djeteta oboljelog od maligne bolesti poželjan je kućni posjet onkološkog tima kako bi se umanjile posljedice žalosti roditelja (Green et al. 2012). Mnogi roditelji ozbiljno bolesne djece vode brigu o njima kod kuće i u slučajevima kada je skrb kompleksna, dugotrajna i narušava normalno funkcioniranje obitelji, te kada su sve kurativne mjere liječenja iscrpljene (Kars 2012). Veliki sustavi mogu biti tromi, teško promjenjivi i neosjetljivi prema pojedincu i dodatno stvarati poteškoće roditeljima koji su ionako u teškoj situaciji. Da bi se izbjegao dugotrajan boravak djeteta u bolnici i mogućnosti povećavanja šansi za nastanak poteškoća, za pojedine ili čak većinu hospitalizirane djece rješenje su možda dnevne bolnice. To bi zapravo bio pošteniji način liječenja djece i smanjila bi se psihička trauma djeteta i obitelji koju donosi klasična hospitalizacija. Sudjelovanje obitelji u liječenju kao i noćni boravak djeteta kod kuće pridonose bržem oporavku (Hegeduš-Jungvirth & Grgurić 2007). Poteškoće roditelja djeteta oboljelog od maligne bolesti su najčešće vrlo individualne. Ovisе o dijagnozi, emocionalnoj zrelosti i dobi roditelja, te o ostalim članovima obitelji. Bitno se razlikuju od bolnice do bolnice. Ovisе uvelike o medicinskom osoblju i percepciji roditelja prema cjelokupnom sustavu zdravstva. Potrebno je ciljano istražiti poteškoće s kojima se susreću roditelji i omogućiti im da se bez zadržke i ustručavanja izjasne o nastalim problemima. Istraživanja koja su rađena na ovu temu, većinom su inicirale medicinske sestre. O njima uvelike ovisi stupanj zadovoljstva roditelja skrbi i one su to prepoznale. Uključivši roditelja kao partnera u skrb za dijete i pronaći zajednički nivo komunikacije u ishodu znači veći stupanj zadovoljstva roditelja i

manje poteškoća (Meert et al. 2008; Marino & Marino 2000). Pojedini autori uključeni u istraživanja roditelja djece oboljele od maligne bolesti predlažu da je vrijeme da se prihvati nula hipoteza, odnosno da ne bismo smjeli pridavati pažnju pojedinim razlikama između obitelji u kojoj je dijete oboljelo od karcinoma i obitelji sa zdravim djetetom. Umjesto da nam je fokus pronaći razlike, bilo bi bolje odrediti što rade te kako se ponašaju djeca i roditelji suočeni sa malignom dijagnozom djeteta. S obzirom da se pojedini roditelji ne nose dobro sa malignom bolesti djeteta, relevantnije je odrediti koje varijable su povezane s dobrim suočavanjem i prilagodbom na djetetovu bolest (Kazak & Meadows 1989).

8. Roditeljske snage – suočavanje i prilagodba

U svakodnevnom životu, suočavanje, adaptacija i prilagodba znače istu stvar: kako se dobro osoba nosi sa pojedinim aspektima u svom okruženju. Prilagodba u širem smislu znači akomodaciju na okolinske zahtjeve, poput škole, posla, braka, vršnjake, ili na ozbiljnu bolest (Bearison & Mulhern 1994). Najčešće citirana teorija suočavanja je ona Lazarusova (1991), koja definira suočavanje kao: kognitivni i bihevioralni naponi za upravljanje specifičnim vanjskim ili unutarnjim zahtjevima (i konfliktima između njih) koji su ocjenjeni kao prekoračenje resursa osobe. Suočavanje je proces koji vodi adaptaciji u tri domene: funkcioniranje na poslu i socijalnom životu, zadovoljstvo životom i psihičko zdravlje (Josette et al. 2001). Roditelje djece oboljele od malignih bolesti su najčešće u istraživanjima pitali koje strategije koriste u nošenju sa djetetovom bolešću ili kako se nose dan po dan sa problemima i stresom u procesu liječenja djeteta (Lindahl Norberg 2004). Strategije suočavanja kategorizirane su na više načina:

- Strategije usmjerene na emocije nasuprot strategija usmjerenih na problem.
- Strategije izbjegavanja nasuprot strategijama pristupa.
- Strategije represije nasuprot senzibilizaciji.
- Strategije angažmana nasuprot distanciranja (Lindahl Norberg 2004).

Iz literature izdvajamo još jedan set strategija koji uključuje sedam strateških klastera: fokusiranje na trenutni problem; obrazac palijativne reakcije; izbjegavanje; pasivno ponašanje, ekspresija emocija, utješna spoznaja i traženje socijalne podrške (Josette et al. 2001). Najbolje opisane, konzistentne strategije donosi Sloper 2000. godine, koja opisuje pet tipova strategija suočavanja: rješavanje problema; samousmjerene strategije; traženje podrške; puste želje i distanciranje (Sloper 2000). Suočavanje sa strategijom "pustih želja" je pomalo nejasno. U jednoj studiji ta strategija se povezuje sa višom razinom tuge i žalosti (Grootenhius & Last 1997), ali taj odnos nije potvrđen u drugim studijama (Sloper 2000). Prema Pattersonu i sur. (2004), roditelji najčešće koriste 3 strategije suočavanja sa djetetovom bolesti:

- Procjeni usmjereno ponašanje (appraisal-focused coping behaviors); odnosi se na način na koji osoba razmišlja o stresorima ili okolnostima koje su je zadesile. Roditelji su nastojali biti optimistični i održavati nadu tijekom djetetove bolesti, vjerovati u Boga, bili su više usmjereni na sadašnjost nego na razmišljanje o neizvjesnoj budućnosti, poricanje bolesti, traženje pozitivnog u iskustvu djetetove bolesti.
- Problemu usmjereno ponašanje (problem-focused coping behaviors); donošenje odluka važne za tijek liječenja, traženje informacija o tumoru, pokušaj održavanja normalnog života obitelji, organiziranost članova obitelji, otkaz jednog od roditelja kako bi bio uz dijete.
- Emocijama usmjereno ponašanje (emotion-focused coping behaviors); humor, zabava, slavlje zbog malih uspjeha u liječenju, traženje i primanje podrške od prijatelja, rodbine, vjerske zajednice, skrivanje osjećaja od članova obitelji kao način suočavanja, "pretvaranje roditelja" da je snažniji nego što jeste kako bi pružio podršku drugim članovima u obitelji, pisanje dnevnika (Patterson et al. 2004).

Psihičko stanje djeteta ima visok utjecaj na strategije suočavanja roditelja. Uz to, na dobru strategiju suočavanja utječe i niži nivo stresa, financijska sigurnost, obiteljska podrška te prijašnji efektivni načini suočavanja. Korisne strategije suočavanja uključuju i otvorenu komunikaciju, fokusiranje na pozitivne aspekte, traženje informacija, traženje socijalne podrške i živjeti život "dan po dan" (85). Prema rezultatima jedne studije (Patterson et al. 2004), najčešće resursi koji su bili od pomoći roditeljima tijekom dijagnoze, liječenja i oporavka djeteta su:

- Resursi na strani djeteta (zrelost u suočavanju i prihvaćanju bolesti, djetetova hrabrost).
- Obiteljski resursi (podrška članova obitelji, kvalitetan partnerski odnos, religioznost, kohezivnost članova obitelji, fleksibilnost i otvorena komunikacija).
- Resursi na strani zajednice (podrška prijatelja, vršnjaka, vjernika u crkvi, roditelja druge oboljele djece, škole, doktora, medicinskih sestara te

socijalnih radnika) (Patterson et al. 2004).

S obzirom na ova saznanja, možemo predvidjeti da onaj roditelj koji ima više tjelesnih poteškoća, malo podrške, dodatne izvore stresa i malo resursa suočavanja, pod rizikom je za ozbiljne psihološke probleme. Rano prepoznavanje roditelja pod rizikom važno je za uključenje cijelog tima za podršku i pomoć kako bi se pravovremeno spriječili psihološki problemi roditelja te im se pomoglo u uspješnom suočavanju i adaptaciji na bolest djeteta. Također, za svakog roditelja stručnjaci trebaju odrediti ne samo čimbenike rizika, nego i koje varijable pružaju otpor tim rizicima, te odrediti koja strategija djeluje najbolje, kada i za koga. Pristupajući roditelju holistički, uzimajući u obzir njegovo ponašanje, govor, pokrete, želje, okolinske uvjete, nivo obrazovanja, spol, obrambene mehanizme i percepciju, možemo zajedničkim snagama napraviti vrlo dobar plan suočavanja i adaptacije na djetetovu bolest, te nošenje s njom kroz proces liječenja i po završetku istog.

9. Etičke dileme vezane uz uključivanje roditelja djece oboljele od malignih bolesti u istraživanje

Radi malog broja istraživanja roditelja djece oboljele od malignih bolesti, postavlja se pitanje zašto je to tako? Je li razlog u našoj percepciji prema njima, smatramo li da je bolje ne zadirati u njihovu intimu ili nas je strah njihove reakcije? Koji trenutak je optimalan da bi se uopće provelo istraživanje nad tako osjetljivom skupinom? Nameću se mnogobrojna pitanja, no jedno je jasno. Ako želimo znati koje su potrebe roditelja i koje poteškoće ih brinu moramo naći način na koji ih to pitati. Provedeno je nekoliko istraživanja koja govore o sudjelovanju roditelja u istraživanjima (Olcese & Mack 2012; De Vries et al. 2011; McKenna et al. 2011; Hynson et al. 2006; Klassen et al. 2008; Wiley et al. 1999; Schilling & Bridget 2009; Scott et al. 2002; Joffe et al. 2006). Istraživanje provedeno u Bostonu 2012. godine donosi pozitivno mišljenje roditelja o istraživanjima. Od 276 roditelja, 194 ih je pristalo sudjelovati. Njih 62% izjavilo je kako im sudjelovanje u istraživanju nije uopće bilo uznemirujuće, a 69% ih smatra kako je upitnik u najmanju ruku bio koristan. Postavlja se pitanje što je s onih 30% roditelja koji nisu sudjelovali. Je li njima i sama pomisao na istraživanje izazivala nelagodu, stres i ljutnju ili je razlog neki treći (Olcese & Mack 2012). Prema retrospektivnoj studiji o stavovima roditelja djeteta sa Ewingovim sarkomom nakon primarnog intervjua možemo utvrditi da roditelji žele sudjelovati u istraživanjima više nego li mi to mislimo. Većina sudionika su prvo istraživanje doživjeli kao pozitivno iskustvo, njih čak 97,5% i vjerovali su da je njihovo uključivanje u istraživanje bilo korisno drugima, iako su im neki dijelovi intervjua bili bolni. Iz tog istraživanja vidljivo je da je vrijeme vrlo bitan faktor. Roditelji čiji je razmak između 2 intervjua bio veći od godinu dana, sjećali su se intervjua kao manje bolnog. Bitan razlog uključivanja roditelja u istraživanja je altruizam, odnosno pomoć drugim roditeljima u sličnoj situaciji (Hynson et al. 2006; Scott et al. 2002). Istraživanja koja su provedena nad ožalošćenim roditeljima djece koja su preminula također imaju pozitivan stav o potrebi istraživanja nad njima. U jednom takvom istraživanju iz 2006. godine putem dubinskih intervjua, roditelji su izjavili kako je period od 6 mjeseci nakon smrti djeteta prikladan za provedbu istraživanja, dok je nekolicina roditelja

izjavila kako bi period od dvije godine nakon smrti bio prikladniji. Istaknuli su kako su im vještine i suosjećanje osobe koja provodi intervju vrlo važne. Pod vještinama smatraju empatiju i razumijevanje. Pojedini roditelji opisali su sudjelovanje u istraživanju kao svojevrsnu terapiju (Hynson et al. 2006). Novija istraživanja govore u prilog traumatskom rastu koji podrazumijeva pozitivne posljedice nakon preživjele traume. Ne razvija se neposredno nakon traume, već kasnije i ima dugoročni efekt (Price et al. 2012; Rijavec 2010). Demografske karakteristike kao što su djetetova dijagnoza, spol, dob, prihodi i obrazovanje nemaju značajan utjecaj na odluku o sudjelovanju roditelja u istraživanju. Veću ulogu u odlučivanju za istraživanje imaju roditeljska vjerovanja, vrijednosti i percepcija (Wiley et al. 1999). U novije vrijeme, s obzirom na proučavanu literaturu možemo vidjeti da su kvalitativna istraživanja s roditeljima djece oboljele od malignih bolesti u anglosaksonskim zemljama predmet stalnog istraživačkog interesa (Eiser 2007)., dok u zemljama na Balkanu to nije slučaj. Zbog nedostatka domaće literature vidimo kolika je zanemarenost ovog područja bilo da se radi o kvalitativnim ili kvantitativnim istraživanjima (Anonymous 2011). Zaključak ovog poglavlja je zapravo da roditelje djece oboljele od malignih bolesti treba uključiti u istraživanje, a ne zaštititi ih od istih jer u konačnici rezultati istraživanja mogu predstavljati važan resurs spoznaja zdravstvenim djelatnicima i ostalim uključenim u skrb za generiranje novih i unaprjeđenje postojećih oblika pružanja psihološke pomoći i podrške roditeljima i obitelji u cijelosti. Možemo isključiti etičko pitanje o tome trebaju li sudjelovati roditelji u istraživanju ili ne i okrenuti se prema etičkom pristupu, vremenu i načinu vođenju istraživanja kod takve skupine roditelja. Roditelji oboljele djece u raznim fazama bolesti mogu različito reagirati, stoga je nužno odrediti pravo vrijeme istraživanja kako ne bi dodatno traumatizirali roditelje. Povećanjem transparentnosti istraživanja uz stručno vodstvo, holistički i individualni pristup roditeljima, možemo tvrditi da ćemo dobiti odgovore koje roditelji čuvaju u sebi.

10. Zaključak

Maligne bolesti u dječjoj dobi imaju posebnu socijalno-medicinsku dimenziju. Uzrokuju poteškoće u prilagodbi na novonastalu životnu situaciju. Posebno pogađaju roditelje, stoga je od iznimne važnosti osigurati im pomoć u prevladavanju i nošenju sa svakodnevnim poteškoćama s kojima se suočavaju. Roditelji djece oboljele od malignih bolesti suočeni su s teškom i stresnom situacijom koja ostavlja na njima neizbrisive posljedice te ih prati čitav život u većoj ili manjoj mjeri. Te posljedice mogu biti negativne poput osjećaja tuge, krivnje i praznine koja ih prati kroz život ili pozitivne posljedice, poput shvaćanja života kao božjeg dara te radovanje svakodnevnim "malim" stvarima. Njihove potrebe su slične potrebama ostalih roditelja u zadovoljenju osnovnih ljudskih potreba, no daleko više imaju potreba za emocionalnom podrškom, komunikacijom i podrškom medicinskog osoblja, obitelji i prijatelja. Dobrom praksom pokazali su se razni programi stručne podrške roditeljima teško bolesne djece u zdravstvenim ustanovama diljem Europe i svijeta. Pojedine bolnice npr. SAD-u imaju konkretno razrađene intervencije i posebno educirane zdravstvene profesionalce svih profila koji su dostupni potrebama roditelja kroz 24 sata. Na temelju raznih istraživanja sa roditeljima djece oboljelih od malignih bolesti, razvili su dobre metode komunikacije, pristupa roditeljima i djeci, tehnike priopćavanja loših vijesti te vještine pružanja podrške roditeljima. Prolazeći kroz period od saznanja dijagnoze, liječenja i nakon završetka liječenja, roditelji nailaze na razne poteškoće u kojima im medicinsko osoblje u velikoj mjeri može pomoći. Ispravan pristup komunikaciji može olakšati, a u pojedinim slučajevima i spriječiti poteškoće s kojima se roditelji obično susreću. Osim zdravstvenog sustava, školstvo i socijalna skrb te pravni sustav također imaju svoje nedostatke na kojima bi trebali poraditi da bi bili podrška roditeljima, a ne prepreka i dodatno opterećenje. Osim ako nismo doživjeli neku traumu, ne možemo zamisliti sve emocionalne turbulencije i poteškoće kroz koje prolaze roditelji, ali zato im možemo biti podrška i partneri u procesu liječenja djeteta, što je njima itekako važno. Mnogo im znači osjećaj da nisu sami i napušteni u sustavima zdravstvene skrbi i ostalim. S obzirom na proučenu literaturu,

možemo zaključiti da se ne trebamo bojati roditeljskih reakcija za vrijeme liječenja njihovog djeteta, niti se trebamo bojati pitati ih za njihovo stanje, potrebe i poteškoće. U velikoj većini, roditelji trebaju psihološku pomoć i podršku, savjete i upute te mogućnost da zdravstvenom osoblju izraze svoje poteškoće. Samo kontinuiranim istraživanjima koje uključuju potrebe i poteškoće roditelja moguće je roditeljima olakšati teške životne trenutke.

11. Zahvale

Zahvaljujem prodekanici za nove studijske programe, prof.dr.sc. Vesni Jureši na ohrabrenju i poticaju u nastajanju ovog rada.

Mojim dragim kolegicama, kolegama i usputno stečenim novim, lijepim prijateljstvima, veliko hvala na podršci, lijepim riječima i savjetima.

Mojoj bezuvjetnoj podršci, suprugu Vedranu, hvala za pruženu ljubav i razumijevanje u svakom trenutku.....

Jelena

12. Literatura

1. Aitken TJ, Hathaway G (1993) Long distance related stressors and coping behaviors in parents of children with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs* 10:3-12.
2. Anonymous (2011) Istraživanje "Izazovi roditeljstva", <http://cikaboca.org/istrazivanje-izazovi-roditeljstva> Accessed 15 July 2014.
3. Anonymous (2012): Ostvarivanje prava djeteta u zdravstvenom sustavu. Izlaganje pred Hrvatskim Saborom. Koordinacija Udruga za Djecu (27.11.2012.).
4. Anonymous (2013) Incidencija raka u Hrvatskoj. Hrvatski zavod za javno zdravstvo <http://www.hzjz.hr/rak/bilteni.htm> (Accessed 05.05.2013).
5. Anonymous (2014a) Childhood Cancer Parents Organization, <http://www.kids-cancer.info/index.php?s=croatia&lang=hr> Accessed 23 February 2014. (109 ista referenca)
6. Anonymous (2014b) Pediatric Supportive Care. End of life. <http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/supportivecare/pediatric/healthprofessional/pa> Accessed 21 February 2014.
7. Arambašić L (2005) Gubitak, tugovanje, podrška. Naklada Slap. Jastrebarsko, ISBN: 953-191-290-294.
8. Armstrong K, Kerns AK (2002) The assessment of parent needs following paediatric traumatic brain injury. *J Pediatr Rehabil Med* 5:149 – 160.
9. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale E, Kudelka AP (2000) SPIKES- A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *The Oncologist* 5:302-311.
10. Baraban D, Mandić Z, Majdanžić M (2004) Stupanj zadovoljstva roditelja bolničkom skrbi djece. *Pediatr Croat* 48:1 – 7.
11. Barakat LP, Alderfer MA, Kazak AE (2006) Posttraumatic growth in adolescent survivors of cancer and their mothers and fathers. *J Pediatr Psychol* 31:413-419.
12. Barakat LP, Kazak AE, Meadows AT, Casey R, Meeske K, Stuber ML (1997) Families surviving childhood cancer: A comparison of posttraumatic stress symptoms with families of healthy children. *J Pediatr Psychol* 22:843-859.
13. Barrera M, D'Agostino NM, Gibson J, Gilbert T, Weksberg R, Malkin D (2004) Predictors and mediators of psychological adjustment in mothers of children newly diagnosed with cancer. *Psycho-Oncology* 13:630-641.
14. Bearison DJ, Mulhern, RK (1994) *Pediatric Psychooncology*. Oxford University Press. New York, ISBN: 0-19-507931-0

15. Bergh I, Bjork M (2012) Sense of coherence over time for parents with a child diagnosed with cancer. *BMC Pediatr* 12:1 – 5.
16. Boman K, Lindahl A, Bjork O (2003) Disease-related distress in parents of children with cancer at various stages after the time of diagnosis. *Acta Oncol* 42:137-146.
17. Bragadóttir H (1998) A Descriptive Study of the Extent to which Self-perceived Needs of Parents are met in Paediatric Units in Iceland. *Scand J Caring Sci* 13:201–207.
18. Callery P (1997) Caring for parents of hospitalized children: a hidden area of nursing work. *J Adv Nurs* 26:992 – 998.
19. Coyne IT (1995) Parental participation in care: a critical review of the literature. *J Adv Nurs* 21: 716 – 722.
20. Darbyshire P (1994) Living with a sick child in a hospital: The experiences of parents and nurses. London. Chapman & Hall.
21. De Vries MC, Houtlosser M, Wit MJ, Engberts DP, Bresters D, Kaspers GJL et al. (2011) Ethical issues at the interface of clinical care and research in pediatric oncology: a narrative review of parents' and physicians' experiences. *BMC Med Ethics* 12-18.
22. Die-Trill M, Stuber ML (1998) Psychological Problems of Curative Cancer Treatment In J.C. Holland (Ed.). *Psycho-Oncology*. Oxford: Oxford University Press.
23. Dockerty JD, Skegg DCG & Williams SM (2003) Economic effects of childhood cancer on families. *J Pediatr Child Health* 39:254-258.
24. Džombić A, Kecman Ž, Ogresta J (2012) Poteškoće s kojima se susreću roditelji za vreme lečenja deteta od maligne bolesti. 6. ICCCP Regionalna konferencija Udruženja roditelja dece obolele od malignih bolesti. Beograd. (28.4.2012.)
25. Đorđević V, Braš M, Brajković L (2012) Palijativna skrb: mostovi nade i čovječnosti. Roketa. Zagreb. ISBN: 978-953-56915-2-5
26. Eiser C (2007) Beyond Survival: Quality of Life and Follow-up After Childhood Cancer. *J Pediatr Psychol* 32:1140–1150.
27. Farkas-Patenaude A, Kupst MJ (2005) Psychosocial Functioning in Pediatric Cancer. *J Pediatr Psychol* 30:9-27.
28. Ford K (2010) Reframing a sense of self: a constructivist grounded theory study of children's admission to hospital for surgery. Dissertation, University of Tasmania.
29. Frank NC, Brown RT, Blount RL, Bunke V (2001) Predictors of affective responses of mothers and fathers of children with cancer. *Psycho-Oncology* 10:293-304.
30. Glover DA, Poland RE (2002) Urinary cortisol and catecholamines in mothers of child cancer survivors with and without PTSD. *Psychoneuroendocrinology* 27:805-819.
31. Greenberg H, Meadows A (1992) Psychosocial impact of cancer survival on school-age children and their parents. *Psycho-Oncology* 9:43-56.

32. Greene Welch J, Mannix MM, Boergers J, Jelalian E, Barbosa F, Fuji-Rios H et al. (2012) Parental interest in a bereavement support visit when a child dies from cancer. *Omega*. 65:335 – 346.
33. Griffiths MR (1997) Parent and child experiences of childhood cancer: an interpretative phenomenological analysis approach. Dissertation, Queensland University of Technology.
34. Grootenhius MA, Last BF (1997) Predictors of parental emotional adjustment to childhood cancer. *Psycho-Oncology* 6:115-128.
35. Grootenhius MA, Last BF (1997) Adjustment and coping by parents of children with cancer: a review of the literature. *Support Care Cancer* 5:466-484.
36. Gudmundsdottir E, Schirren M, Boman K (2011) Psychological resilience and long-term distress in Swedish and Icelandic parents' adjustment to childhood cancer. 50:373-380.
37. Hallström I, Elander G (2007) Families needs when a child is long-term ill: A literature review with reference to nursing research. *Int J Nurs Pract* 13:193 – 200.
38. Hegeduš - Jungvirth M, Grgurić J (2007) Dnevne bolnice u pedijatriji – današnja svjetska iskustva. *Paediatr Croat* 51:1-9.
39. Hoekstra-Weebers JE, Jaspers JP, Kamps WA, Klip EC (2001) Psychological adaptation and social support of parents of pediatric cancer patients: a prospective longitudinal study. *J Pediatr Psychol* 26:225-235.
40. Hungerbuehler I, Vollrath ME, Landlot MA (2011) Posttraumatic growth in mothers and fathers of children with severe illnesses. *J Health Psychol* 16:1259-1267
41. Hynson JL, Aroni R, Bauld C, Sawyer SM (2006) Research with bereaved parents: a question of how not why. *J Palliat Med* 20:805 – 811.
42. Joffe S, Fernandez CV, Pentz RD, Ungar DR, Mathew NA, Turner CW et al. (2006) Involving children with cancer in decision – making about research participation. *J Pediatr*. 149:862 – 868.
43. Josette EHM, Hoekstra-Weebers, Jan P, Jaspers C, Kamps WA, Klip EC (2001) Psychological Adaptation and Social Support of Parents of Pediatric Cancer Patients: A Prospective Longitudinal Study. *J Pediatr Psychol* 26:225–235.
44. Kars CM (2012) Parenting and palliative care in paediatric oncology. Dissertation, Utrecht University, Faculty of Medicine.
45. Kazak AE (2004) Surviving cancer competently intervention program- newly diagnosed. The Childrens Hospital of Philadelphia.
46. Kazak AE, Alderfer M, Rourke MT, Simms S, Streisand R, Grossman JR (2004) Posttraumatic stress disorder (PTSD) and posttraumatic stress symptoms (PTSS) in families of adolescent childhood cancer survivors. *J Pediatr Psychol* 29:211-219.

47. Kazak AE, Boeving CA, Alderfer MA, Hwang WT, Reily A (2005) Posttraumatic stress symptoms during treatment in parents of children with cancer. *J Clin Oncol* 23: 7405-7410.
48. Kazak AE, Meadows AT (1989) Families of young adolescents who have survived cancer: Social-emotional adjustment, adaptability, and social support. *J Pediatr Psychol* 14:175-192.
49. Kazak E, Barakat LP (1997) Parenting stress and quality of life during treatment for childhood leukemia predicts child and parent adjustment after treatment ends. *J Pediatr Psychol* 22: 749 – 58.
50. Kim Y, Kashy D, Spillers R, Evans T (2009) Needs assessment of family caregivers of cancer survivors: Three cohorts comparison. *Psycho-Oncology*, 19:431-440.
51. Klassen TP, Hartling L, Craig JC, Offringa M (2008) Children are not just small adults: The urgent need for high-quality trial evidence in children. *PLoS Med* 5:1180 – 1182.
52. Knops RRG, Hulscher MEJL, Hermens RPMG, Smolders MH, Loeffen JL, Kollen et al. (2012) High -quality care for all children with cancer. *Ann Oncol* 23:1906–1911.
53. Kreidler S, Weyl Ben Arush M (2004) Psychosocial aspects of pediatric oncology. John Wiley & Sons, England, ISBN: 0 471 49939 0
54. Kubler-Ross E (2009) O smrti i umiranju. Hlad i sinovi d.o.o. Zagreb ISBN: 9789536306527
55. Kupst MJ, Natta MB, Richardson CC, Schulman JL, Lavigne JV, Das L (1995) Family coping with pediatric leukemia: ten years after treatment. *J pediatr psychol*, 20:601-617.
56. Leventhal-Belfer L, Bakker AM, Russo CL (1993). Parents of childhood cancer survivors: A descriptive look at their concerns and needs. *Psycho-Oncology* 11:19-41.
57. Lindahl Norberg A, Lindbald F, Boman KK (2005) Parental traumatic stress during and after pediatric cancer treatment. *Acta Oncol* 44:382-388.
58. Lindahl Norberg A (2004) Stress and coping in Parents of children with cancer. Kongl Carolinska Medico Chirurgiska Institutet, Stockholm. ISBN: 91-7140-078-8.
59. Lindahl Norberg A (2007). Burnout in Mothers and Fathers of Children Surviving Brain Tumor. *J clin psychol med s* 14:130-137.
60. Lindahl Norberg A, Boman KK (2007) Parents perceptions of support when a child has a cancer. *Cancer Nursing* 30:294-301.
61. Lindahl Norberg A, Steneby S (2009) Experiences of parents of children surviving brain tumor: a happy ending and a rough beginning. *Eur J Cancer Care* 18:371–378.
62. Marino BL, Marino EK (2000) Practice applications of research. Parents' report of children's hospital care: what it means for your practice. *Pediatr Nurs* 26:195–198.

63. Martinson IM, Cohen MH (1988) Themes from a longitudinal study of family reactions to childhood cancer. *Psycho-Oncology* 6:81-98.
64. Mazanec P, Daly BJ, Ferrell BR, Paul PM (2011) Lack of communication and Control: Experiences of distance caregivers of parents with advanced cancer. *Oncol Nurs Forum* 38:307– 313.
65. McGrath P (2001) Identifying Support Issues of Parents of children with leukemia. *Cancer Practice* 9:198-205.
66. McKenna K, Collier J, Hewitt M, Blake H (2010) Parental involvement in paediatric cancer treatment decisions. *Eur J Cancer Care* 19:621-630.
67. Meert KL, Briller SH, Myers Schim S, Thurston C, Kabel A (2009) Examining the needs of bereaved parents in the pediatric intensive care unit: A qualitative study. *Death stud* 33:712-740.
68. Meert KL, Eggly S, Pollack M, Anand KJS, Zimmerman J, Carcillo et al. (2008) Parents' perspectives on physician – parent communication near the time of a child's death in the pediatric intensive care unit. *Pediatr Crit Care Med* 9:1–7.
69. Meert KL, Myers Schim S, Briller SH (2011) Parental bereavement needs in pediatric intensive care unit: Review of available measures. *J Pall Med* 14:951–964.
70. Michel G, Taylor N, Absolom K, Eiser C (2010) Benefit finding in survivors of childhood cancer and their parents: further empirical support for the Benefit Finding Scale for Children. *Child Care Health Dev* 36:123-9.
71. Miller GE, Cohen S, Ritchey AK (2002) Chronic psychological stress and the regulation of pro-inflammatory cytokines: A glucocorticoid-resistance model. *Health Psychol* 21:531-541.
72. Noojin AB, Causey DL, Gros BJ, Bertolone S, Carter BD (1999) The influence of maternal stress resistance and family relationships on depression in children with cancer. *Psycho-Oncology* 17:79-97.
73. Olcese ME, Mack JW (2012) Research participation experiences of parents of children with cancer who were asked about their child's prognosis. *J Pall Med* 15:269–273.
74. Orbuch TL, Parry C, Chesler M, Fritz J, Repetto P (2005) Parent – child relationships and quality of life: Resilience among childhood cancer survivors. *Fam relat* 54:171-183
75. Palmer SL, Lesh S, Wallace D, Bonner MJ, Swain M, Chapieski L et al. (2011) How parents cope with their child's diagnosis and treatment of an embryonal tumor: Results of a prospective and longitudinal study. *J Neurooncol* 105:253–259.
76. Patterson JM, Holm KE, Gurney JG (2004) The impact of childhood cancer on the family: a qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviors. *Psycho-Oncology* 13:390-470.

77. Pelcovitz D, Goldenberg B, Kaplan S, Weinblatt M (1996) Posttraumatic stress disorder in mothers of pediatric cancer survivors. *Psychosomatics* 37:116-126.
78. Price J, Jordan J, Prior L, Parkes J, (2012) Comparing the need of families of children dying from malignant disease: an in-depth qualitative study. *BMJ Support Palliat Care* 2:127:32.
79. Rijavec M (2010) Pozitivne posljedice negativnih događaja-posttraumatski rast. *Medix* 16:89-90.
80. Rodriguez EM, Dunn MJ, Zuckerman T, Vannatta K, Gerhard CA, Compas BE (2012) Cancer – related sources of stress for children with cancer and their parents. *J Pediatr Psychol* 37:185 –197.
81. Rosenberg AR, Baker KS, Syrjala K, Wolfe J (2012) Systematic review of psychosocial morbidities among bereaved parents of children with cancer. *Pediatr Blood Cancer* 58:203–212.
82. Sawyer M, Antoniou G, Toogood I, Rice M, Baghurst P (2000) Childhood cancer: a 4-year prospective study of the psychological adjustment of children and parents. *J Pediatr Hematol Oncol* 22:214-220.
83. Sawyer M, Streiner D, Antoniou G, Toogood I, Rice M (1998) Influence of parental and family adjustment on the later psychological adjustment of children treated for cancer. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 37:815-822.
84. Scott DA, Valery PC, Boyle FM, Bain CJ (2002) Does research into sensitive areas do harm? Experiences of research participation after a child's diagnosis with Ewing's sarcoma. *MJA* 177:507–510.
85. Shields L, Kristensson-Hallström I (2004) We have needs, too: Parental needs during a child's hospitalisation. *OBJN* 3:1-23.
86. Shields L, Kristensson-Hallström I, O'Callaghan M (2003) An examination of the needs of parents of hospitalised children: comparing parents' and staff's perceptions. *Scand J Caring Sci* 17:176–184.
87. Shields L, Young J, McCan D (2008) The needs of parents of hospitalised children in Australia. *J Child Health Care* 12:60 –75.
88. Shilling V, Bridget Y (2009) How do parents experience being asked to enter a child in a randomised controlled trial? *BMC Med Ethics* 10: 40 – 47.
89. Sloper P (2000) Predictors of Distress in Parents of Children With Cancer: A Prospective Study. *J Pediatr Psychol* 25:79–91
90. Steinglass P, Ostroff JS, Steinglass AS (2011) Multiple family groups for adult cancer survivors and their families: A 1-day workshop model. *Fam Proc* 50:393-409.
91. Van Dongen-Melman JEW, Van Zuuren F J, Verhulst FC (1998) Experiences of parents of childhood cancer survivors: a qualitative analysis. *Patient Educ Couns* 34:185-200.

92. Van Staa A, Jedeloo S, Van der Stege H (2011) "What we want": chronically ill adolescents' preferences and priorities for improving health care. *Patient Prefer Adherence* 5:291–305.
93. Vance Y, Morse RC, Jenney ME, Eiser C (2001) Issues in measuring quality of life in childhood cancer: measures, proxies, and parental mental health. *J child psychol psychiatry* 42:661-667.
94. Varni JW, Katz ER, Colegrove RJ, Dolgin M (1996) Family functioning predictions of adjustment in children with newly diagnosed cancer. A prospective analysis. *J child psychol psychiatry* 37:321-328.
95. Wijnberg-Williams BJ, Kamps WA, Klip EC, Hoekstra-Weebers JE (2006) Psychological adjustment of parents of pediatric cancer patients revisited: five years later. *Psycho-Oncology* 15:1-8.
96. Wiley FM, Ruccione K, Moore IM, McGuire-Cullen P, Fergusson J, Waskerwitz MJ et al. (1999) Parents' perceptions of randomization in pediatric clinical trials. *Cancer pract* 7:248–256.
97. Wong MY, Chan SW (2005) The coping experiences of Chinese parents of children diagnosed with cancer. *J Clin Nurs* 14:648 – 649.
98. Woznick LA, Goodheart CD (2009) *Living with childhood cancer*. APA LifeTools. American Psychological Association, Washington, DC. ISBN: 1-55798-872-2.
99. Zebrack B, Chesler M, Orbuch T, Parry C (2002) Mother of survivors of childhood cancer: their worries and cocncerns. *Psycho-Oncology* 20:1-26.

13. Životopis

OSOBNİ PODACI

Ime i prezime: Jelena Slijepčević

Datum rođenja: 12. listopada 1985. godine

Mjesto rođenja: Koprivnica, Hrvatska

E-mail: jelena.slijepcevic.kbc@gmail.com

OBRAZOVANJE

2012. - 2014: Sveučilište u Zagrebu, Medicinski fakultet, Sveučilišni diplomski studij sestrinstva

2004. - 2008: Sveučilište u Osijeku, Medicinski fakultet, Stručni studij sestrinstva,
Zvanje: prvostupnica sestrinstva

2000. - 2004: Srednja medicinska škola, Koprivnica
Zvanje: medicinska sestra/tehničar

1992. - 2000: Osnovna škola "Đuro Ester", Koprivnica

RADNO ISKUSTVO

2009.– do danas: KBC Zagreb, Klinika za anesteziologiju, reanimatologiju i intenzivno liječenje, Odjel za anesteziologiju i intenzivno liječenje neurokirurških bolesnika